

# 難病の医療体制

## 難病医療提供体制整備事業

北海道では、難病の患者・家族の方が地域で安心して暮らすことができるよう、また、難病について早期に診断ができ、診断後は身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、難病医療提供体制の整備を進めています。

### 難病診療連携拠点病院

| 事業所名                      | 所在地                                                                                  | 電話番号                        |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| 独立行政法人国立病院機構<br>北海道医療センター | 西区山の手5条7丁目1番1号                                                                       | 611-5066<br>(難病医療<br>相談室直通) |
| 難病診療センター<br>難病医療相談室       | 難病診療連携コーディネーターが、医療に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。<br>【相談時間】月～金<br>9:00～12:00 / 13:00～16:00 |                             |

### 難病診療分野別拠点病院(炎症性腸疾患分野)

|                               |                  |          |
|-------------------------------|------------------|----------|
| 北海道公立大学法人<br>札幌医科大学附属病院 消化器内科 | 中央区南1条西16丁目291番地 | 611-2111 |
|-------------------------------|------------------|----------|

## 移行期医療支援体制整備事業

北海道では、小児期から成人期への移行期にある小児慢性疾患児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律(自立)支援の実施により、移行期医療支援体制の整備を進めています。

### 移行期医療支援センター

| 事業所名                            | 所在地                                                                                         | 電話番号                            |
|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| 独立行政法人国立病院機構<br>北海道医療センター       | 西区山の手5条7丁目1番1号                                                                              | 611-8196<br>(移行期医療<br>支援センター直通) |
| 小児慢性特定疾患<br>・在宅・移行期<br>医療支援センター | 移行期医療支援コーディネーターによる個別相談、移行に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。<br>【相談時間】月～金<br>9:00～12:00 / 13:00～16:00 |                                 |

## 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構による取組

アイランド

### IRUD(未診断疾患イニシアチブ) 拠点病院

|                                |             |          |
|--------------------------------|-------------|----------|
| 北海道公立大学法人<br>札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科 | 中央区南1条西16丁目 | 688-9690 |
| 国立大学法人<br>北海道大学病院臨床遺伝子診療部      | 北区北14条西5丁目  | 706-7056 |